



Este 21 de marzo se celebró el Día del Síndrome de Down. Ella, madre de dos hijos con un cromosoma extra, se muestra esperanzada ante un futuro más inclusivo tras los grandes avances de los últimos años

La mirada limpia, fresca y risueña de los dos. Los logros cotidianos que se convierten en las mayores conquistas y que le dan sentido a todo. La tozudez que requiere grandes dosis de cariño y paciencia. La fe que se merienda a las estadísticas. El trabajo diario y constante en el cole, en las terapias y en casa. La ilusión cuando ellos ven a la persona querida, el mundo se para a su alrededor y la alegría lo inunda todo. Y en todo, **el amor**: como base y pilar de su familia, como motor para arrancar cada mañana y como el mayor ejemplo de padres a hijos.

Mariana se casó con **José Luis** en el año 2013 y desde el principio tenían claro que querían formar una familia. Once años después, han cumplido su objetivo porque, efectivamente, han creado esa familia con la que soñaban pero, sin duda, es distinta a cómo la imaginaban... Ha superado con creces sus expectativas.

Sus dos hijos, **Mariana y Jaime** —de 7 y 5 años, respectivamente— tienen **Síndrome de Down**. Nacieron sin que durante el embarazo sus padres fueran informados de que vendrían al mundo con un cromosoma extra, pero esto no impidió que aceptaran rápidamente la situación y se pusieran manos a la obra para bordar el papel de sus vidas: el de madre y el de padre.

Creo que la igualdad de oportunidades es real

cuando das a cada persona lo que necesita

para alcanzar las mismas metas

¿Cuál es la mayor enseñanza que has aprendido sobre el Síndrome de Down desde que te convertiste en madre por primera vez?

Me ha enseñado a ver la belleza de lo desconocido, dejando a un lado los prejuicios, que son los que normalmente nos «ciegan». Y también a apreciar de verdad lo enriquecedora que es la diversidad, cada persona es única e irrepetible y, por tanto, tiene un valor individual que aportar a la sociedad. Igualmente, he aprendido que la felicidad depende de darse a los demás, del amor, y que incluso en el sufrimiento se puede ser feliz.

¿Cuáles son los principales miedos a los que se enfrenta una pareja cuando sabe que su hijo viene con Síndrome de Down?

El miedo viene, sin ninguna duda, marcado por dos razones: la ignorancia y los prejuicios. Esta última razón adquiere muchísimo peso a día de hoy, ya que parece que actualmente hay que cumplir con una serie de requisitos, que vienen determinados por unos cánones absurdos de perfección, para tener cierto éxito social.

Yo recomiendo a los padres que intenten desprenderse de todos esos prejuicios, y que miren hacia su interior, que no pierdan la alegría e ilusión que el hijo que esperan les ha dado desde el primer momento hasta que conocieron el diagnóstico. Su bebé no ha cambiado, solo que no conocían todo de él... Por tanto, que no cambien ellos tampoco, porque les aseguro que la felicidad que les va a dar ese hijo es infinita.

Muchos apelan hoy a la igualdad para pedir un trato equitativo sea cual sea la circunstancia o necesidad de cada uno. Según tu experiencia, ¿cómo crees que debe enfocarse el concepto de igualdad para que realmente la sociedad sea inclusiva?

Yo creo que la igualdad de oportunidades es real cuando das a cada persona lo que necesita para alcanzar de forma individual las mismas metas. Por ejemplo, mis hijos tienen el mismo derecho a aprender a leer que el resto de sus compañeros sin discapacidad y, para ello, precisan de unos apoyos concretos por parte de profesionales especializados en este campo. O algo aún más gráfico, todos tenemos que poder acceder a un espacio público como puede ser un hospital o un medio de transporte, si a una persona con movilidad reducida que utiliza silla de ruedas no se le provee una rampa de acceso... ¿Dónde queda su derecho? Esto es para mí la igualdad y la inclusión, que está muy lejos de la idea de equidad.

Si bien es cierto que se han dado grandes pasos hacia una mejor y mayor inclusión en los últimos años, ¿hay motivos para la esperanza en un futuro aún mejor en este sentido?

Sí, creo que vamos a mejor sin ninguna duda, aunque quede camino por recorrer. Hace no tanto ni siquiera se hablaba de esto, incluso, la presencia de personas con discapacidad era muy reducida en cualquier ambiente social, no se les veía. De un tiempo a esta parte, las propias personas con discapacidad, sus familiares y otras tantas personas concienciadas, alzan la voz y luchan en pro de sus derechos y de su inclusión real. En poco tiempo se ha conseguido bastante, tenemos que conseguir más aún. Pero no cabe duda de que hay ganas, fuerzas y cada vez somos más conscientes de la importancia que esto tiene. ¡Lo conseguiremos!

Hay que borrar esa idea de que las personas

con Síndrome de Down vienen a este mundo a sufrir

El SD es uno de los supuestos en los que se permite el aborto en España hasta la semana 22. De algún modo, «está justificado» acabar con la vida de niños como tus hijos hasta bien avanzado el embarazo, ¿cómo se convive con esta idea sin caer en la rabia o la desesperanza?

Dando ejemplo de alegría y de vida. En mi reciente intervención en la I Jornada sobre Valores y Vida del colegio Ángel de la Guarda de Alicante hablaba precisamente de esto, de lo pedagógico que es el ejemplo. No puedo negar que esta realidad me afecta profundamente, que pensar en esas personas que consideran que la vida de mis hijos y el resto de personas con trisomía 21 vale menos que las de los demás me entristece profundamente, especialmente porque no saben el gran valor que ellos son para la sociedad. Esto hay que revertirlo a base de normalizar la realidad de las personas con Síndrome de Down, para borrar esa idea de que son personas que vienen a este mundo a sufrir. ¡No sabes cuantas veces he oído esta afirmación como justificación para el aborto de un bebé con SD!

¿Cuáles son las claves para, en estas u otras circunstancias, vivir en plenitud?

Hace no mucho di una charla en Sevilla en la que precisamente daba cinco consejos para vivir en plena felicidad, aquí te los dejo:

1. Aceptación de las propias circunstancias, abrazando los problemas para enfrentarlos desde dentro.
2. Planificar teniendo siempre en cuenta que existe el factor sorpresa, y siendo conscientes de que no todo está bajo nuestro

control.

3. Hacer de la frustración una fase de transición de la que sacar aprendizajes.
4. No sólo buscar en lo exótico y lejano, muchas veces la felicidad la encontramos en nuestro entorno más cercano y cotidiano.
5. Darse a los demás y apoyarse en ellos.

Y concluye con una frase que resume a la perfección cómo concibe ella la vida, junto a sus hijos y junto a todas las personas con las que comparte su día a día, que no es muy distinto al de otras madres de familia... Lo que sí es diferente es su actitud, dándole sentido a todo lo que vive -lo bueno y lo malo- : «Al final todo nos lleva a lo mismo: al amor. Cuando se vive amando, se es feliz».

Rocío Lacave en eldebate.com